

Au coeur du don



TRANSPLANT
QUÉBEC

Ensemble pour
le don d'organes,
pour la vie.

Bulletin d'information de Transplant Québec

14 ET 15 OCTOBRE 2017
LE DÉFI CHAÎNE DE VIE EST DE RETOUR EN FORCE!



Avec 14 régions participantes et une population de plus en plus sensibilisée à la cause du don d'organes au Québec, le DÉFI CHAÎNE DE VIE se déroulera les **14 et 15 octobre** afin de souligner la Journée mondiale du don d'organes et de la greffe.

Lors de cet évènement, des équipes-étendards graviront au sommet de leur montagne respective pour y planter le drapeau de CHAÎNE DE VIE. Le public est invité à appuyer ces équipes en faisant un don ou en grimpant la montagne en leur compagnie. Ces équipes sont principalement composées de médecins, infirmières, personnes greffées, familles de donneurs, enseignants, élèves, grimpeurs d'élite et personnalités publiques. Ensemble, ils créent ainsi un mouvement ralliant toutes les personnes touchées de près ou de loin par le don d'organes ainsi que tous ceux qui souhaitent appuyer CHAÎNE DE VIE.

Pour en savoir davantage et s'inscrire : www.defi.chainedevie.org

Volume 10, numéro 3
AUTOMNE 2017

DANS CE NUMÉRO

Transplant Québec	2
Chronique du médecin spécialiste coordonnateur en don d'organes	4
Dossier médias sociaux	6
Sensibilisation	8
Témoignage	10
Rayonnement	11
Brèves	12

LES INSCRIPTIONS AUX REGISTRES

au 30 juin 2017

2 842 457

REGISTRE DE LA RAMQ

Ce registre contient uniquement des consentements.

1 517 403

REGISTRE DE LA CHAMBRE DES NOTAIRES

dont **85 %** de consentements et
15 % de refus de consentement

17 OCTOBRE 2017
JOURNÉE MONDIALE
DU DON D'ORGANES
ET DE LA GREFFE

NOUVELLES RECRUES CHEZ TRANSPLANT QUÉBEC

Transplant Québec a procédé à l'embauche de nouveaux coordonnateurs-conseillers cliniques au cours de la dernière année. Ils ont d'abord suivi une formation intensive de 12 semaines afin d'acquérir l'autonomie requise pour exercer leur rôle pivot au coeur du processus de don d'organes. Bienvenue à bord!



Mme Isabelle Sarrazin, inf.
Coordonnatrice-conseillère clinique

Détentrice d'une licence infirmière française reconnue au Québec, Mme Sarrazin a travaillé pendant plus de 15 ans dans le domaine des soins intensifs et urgences pédiatrique et adulte. Le lien étroit et régulier qu'elle a développé avec des patients en attente d'un organe ou des donneurs potentiels l'a menée vers le don d'organes. Avant son arrivée chez Transplant Québec, elle a travaillé aux soins intensifs de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal et a fait partie des équipes sur appel. Cette expérience lui a apporté une spécialisation intensive en matière de don d'organes.



Mme Isabelle Dion, inf.
Coordonnatrice-conseillère clinique

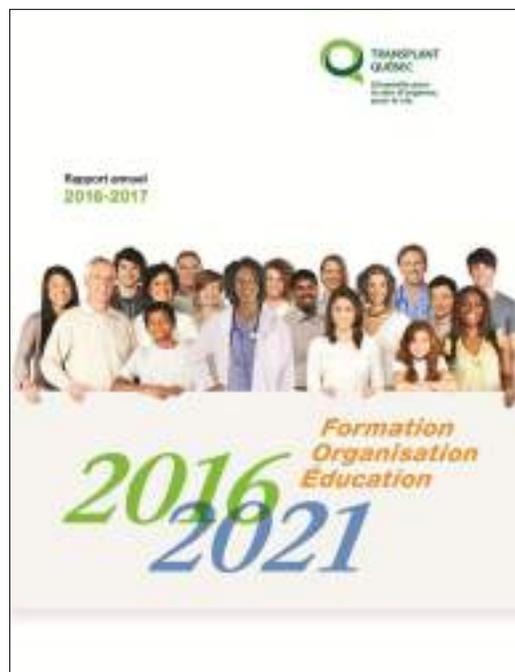
Infirmière depuis 2001, Mme Dion a accumulé au fil des ans des expériences de travail variées en soins généraux, en santé et sécurité au travail, en formation de personnel, et majoritairement en soins critiques à l'Hôpital Royal Victoria du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) ainsi que dans plusieurs autres hôpitaux de la province. Pour Mme Dion, le poste de coordonnatrice-conseillère clinique est une grande motivation en soi, car celle-ci offre la possibilité d'aider et de promouvoir le processus du don d'organes. Ce poste combine diversité, défis et ouverture vers de nouvelles possibilités et de nouveaux horizons.

AU SERVICE DE TRANSPLANT QUÉBEC DEPUIS 30 ANS!

Félicitations à **M. Raffaele Forcione, inf.**, qui a célébré ses 30 ans de service au sein de l'organisation le 1^{er} septembre dernier. M. Forcione a été le premier employé clinique embauché en 1987 chez Métro-Transplantation. Il a été coordonnateur, formateur, puis chef d'équipe. Au cours de ces années, il a orienté de nombreux membres du personnel clinique de l'organisme. Acteur privilégié de l'évolution et de la transformation de l'organisme, M. Forcione est une source d'information précieuse pour raconter un pan de l'histoire clinique, administrative et humaine de l'organisation.



RAPPORT ANNUEL DE TRANSPLANT QUÉBEC



Le **Rapport annuel 2016-2017** de Transplant Québec est disponible sur notre site Web, dans la section « À propos de Transplant Québec ». Vous y découvrirez entre autres les faits saillants de l'année 2016-2017, ainsi que le **Plan d'action 2016-2021 pour Transplant Québec et pour le don d'organes au Québec**. Bonne lecture!

COMPOSITION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE TRANSPLANT QUÉBEC 2017-2018

PRÉSIDENT

M. Jean Gravel*

VICE-PRÉSIDENT

D^r Michel Carrier*

SECRÉTAIRE, TRÉSORIER ET DIRECTEUR GÉNÉRAL

M. Louis Beaulieu*

M^{me} Gertrude Bourdon
D^{re} Marie-José Clermont
D^r Peter Ernst
D^{re} Catherine Girardin
M^{me} Mariette L. Lanthier*
M^{me} Marielle Lapointe*
D^r Peter Moliner
M^{me} Line Simard
M. Richard Tremblay*

OBSERVATEURS
D^r Prosanto Chaudhury
D^r Matthew J. Weiss
M^{me} Valérie Gagnon
M. Denis Ouellet

* **Membre du comité exécutif**

AVIS DE NOMINATION

Nouvelle directrice des services cliniques et des soins infirmiers



Transplant Québec est heureux d'accueillir **Mme Marie-Josée Simard, inf.**, au poste de directrice des services cliniques et des soins infirmiers; celle-ci est entrée en fonction le 4 mai 2017. Mme Simard est détentrice d'une maîtrise en développement des organisations. Elle possède

une grande expérience dans le réseau de la santé et son expertise diversifiée sera un atout pour Transplant Québec.

Avant son arrivée chez Transplant Québec, Mme Simard avait pour responsabilité la coordination des soins d'urgence du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Elle avait auparavant exercé à l'Institut de Cardiologie de Montréal à titre de coordonnatrice des soins intensifs médicaux et de coordonnatrice à l'unité coronarienne en plus d'assurer la gestion de l'équipe volante d'hémodialyse.

Nouvelle chef du service des communications et relations publiques

Transplant Québec souhaite la bienvenue à **Mme Doris Prince** qui a été nommée chef du service des communications et relations publiques. Mme Prince a débuté ses fonctions le 1^{er} septembre dernier. Elle possède une vaste expérience en communication et relations publiques et travaille dans le giron de la santé au Québec depuis plus de 20 ans. Sa connaissance des acteurs du réseau et la richesse de son parcours seront autant d'atouts pour Transplant Québec et pour le don d'organes au Québec. Mme Prince mise sur la collaboration et l'innovation. Elle a à cœur de faire le bien et de bien faire les choses, le tout au service des personnes et au bénéfice de l'organisation.



Création d'un nouveau poste au service de l'enseignement et du développement hospitalier

Le service de l'enseignement et du développement hospitalier a procédé récemment à la nomination de **Mme Marie-Josée Lavigne, inf.**, au poste de conseillère cadre. À l'emploi de Transplant Québec depuis plus de huit ans à titre d'infirmière de liaison en don d'organes et de tissus, Mme Lavigne saura mettre à profit son expertise dans le cadre de ses nouvelles fonctions. En plus de jouer un rôle clé dans le développement d'une culture du don d'organes en milieu hospitalier, elle occupera dorénavant un rôle de soutien essentiel dans la réalisation de divers travaux et activités en lien avec le Réseau québécois en don et en transplantation d'organes.



DÉPARTS À LA RETRAITE

Louise Réhel
Chef des services cliniques



Après 18 ans au service de Transplant Québec, dont 10 ans à titre de chef des services cliniques, **Mme Louise Réhel, inf.**, a pris sa retraite en mai dernier. Mme Réhel a notamment contribué à la création de la Percée collective québécoise en don et en transplantation d'organes à ses débuts. C'est avec enthousiasme et pragmatisme qu'elle s'est investie dans l'élaboration de la Base de données donneur receveur (BDDR), une base de

données performante au service d'un système d'information en don d'organes. Elle a déployé beaucoup d'efforts pour rendre les outils de travail conviviaux, dans le but de faciliter le travail des coordonnateurs-conseillers cliniques.

Brigitte Junius, chef du service des communications et relations publiques



Après 11 ans au service des communications et relations publiques chez Transplant Québec, **Mme Brigitte Junius** a pris sa retraite en septembre dernier. Au cours de ses années de service, Mme Junius a su réaliser plusieurs projets rassembleurs avec différents intervenants du milieu, que ce soit entre autres pour les campagnes de sensibilisation, la Semaine nationale du don d'organes et de tissus, des entrevues avec les médias ou encore pour des projets de plus

longue haleine comme le programme éducatif CHAÎNE DE VIE. Mme Junius est arrivée en période de grands changements pour l'organisation et a réussi avec peu de moyens à créer un service qui s'avère aujourd'hui une ressource essentielle pour l'organisation.

Merci de votre dévouement et de votre professionnalisme.

ENTRETIEN AVEC LE NOUVEAU DIRECTEUR MÉDICAL – DON D'ORGANES



Entrevue avec D^r Matthew J. Weiss, directeur médical – don d'organes, Transplant Québec

Vous avez débuté votre mandat à la direction médicale de Transplant Québec en avril. Quelles sont vos premières impressions?

Lorsque j'ai su que j'avais obtenu le poste de directeur médical - don d'organes chez Transplant Québec en avril dernier, j'ai été submergé par différentes émotions. Passionné par le domaine du don d'organes, je désirais

ardemment être choisi et j'anticipais déjà le plaisir de travailler pour Transplant Québec. Je me suis toutefois demandé en quoi un intensiviste pédiatrique (d'origine américaine de surcroît!) pourrait contribuer au secteur médical de l'organisation? J'étais, et je le suis toujours, conscient de l'importance capitale de mon rôle et de la nécessité de travailler fort pour être à la hauteur.

Quatre mois plus tard, je commence à comprendre davantage la manière dont je peux travailler avec l'équipe afin de m'assurer que les services offerts par Transplant Québec soient d'une qualité exceptionnelle. Ensemble, nous travaillons très fort dans cette optique et en développant les forces de chacun, nous ne pouvons que faire mieux.

Quels sont les projets en cours?

Depuis mon entrée en fonction, nous avons notamment travaillé à rédiger les protocoles sur le don dans un contexte d'aide médicale à mourir. Nous évaluons également la manière la plus efficace pour intégrer les demandes de projets de recherche. Nous travaillons également à élargir le rôle du médecin spécialiste coordonnateur en don et transplantation d'organes et de tissus. Je suis fier de faire partie de cette équipe et de contribuer à faire avancer ces projets qui étaient déjà en cours à mon arrivée, tout en songeant aux défis et aux réussites qui en découleront, au bénéfice des personnes en attente, et ce, dans le respect des familles de donateurs.

Quels sont vos défis?

Comme le poste est relativement nouveau pour moi, j'apprécie l'indulgence de mes collaborateurs. Ne vous surprenez pas de mon petit accent : il peut parfois être difficile de me comprendre au milieu d'une nuit de garde! Provenant d'un milieu pédiatrique, j'ai encore besoin d'une mise à niveau relativement aux détails spécifiques aux soins des adultes.

Je travaillerai rigoureusement avec l'équipe de Transplant Québec et avec tous les collaborateurs, en premier chef les médecins spécialistes coordonnateurs en don en transplantation d'organes et de tissus, pour que l'organisme reste ce qu'il est déjà : un service dont les Québécois doivent être fiers, un service qui sauve des vies et qui donne un peu de sens aux gens qui perdent un proche. Je suis heureux et privilégié de faire ce travail.

LE MÉDECIN SPÉCIALISTE COORDONNATEUR EN DON ET TRANSPLANTATION D'ORGANES

UN RÔLE IMPORTANT QUI A FAIT SES PREUVES

par D^r Jean-Sébastien Bilodeau, interniste-intensiviste, chef du service régional de soins intensifs et médecin spécialiste coordonnateur en don et transplantation d'organes et de tissus, CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean

L'identification et le maintien des donateurs potentiels ont longtemps été perçus comme un aspect nébuleux, complexe et même futile de la profession médicale. Encore maintenant, plusieurs médecins ne se considèrent pas impliqués ou redevables envers ce processus qui, nous le savons bien, sauve de nombreuses vies humaines chaque année. À ce jour, encore trop de patients décèdent avant d'avoir reçu une transplantation. À l'époque, on entendait souvent la phrase « occupons-nous des vivants avant de nous occuper des gens en arrêt de soins ». Or, il va de soi en 2017 que chaque médecin devrait être sensibilisé et informé. On doit l'intégrer dans nos préoccupations déontologiques, considérer à tout moment qu'un patient en processus d'arrêt des soins actifs peut aussi être un donneur potentiel, et, par

conséquent, générer un bénéfice sociétal important. Un médecin ou tout autre intervenant de la santé peut être mal à l'aise ou en désaccord à un moment ou autres avec le processus en question, mais il demeure que c'est le devoir de chacun de référer pour faire en sorte que le processus fonctionne et aille de l'avant.

C'est dans cet état d'esprit que, comme intensiviste de formation et déjà très impliqué dans le don d'organes, je me suis proposé comme médecin spécialiste coordonnateur en don et transplantation d'organes et de tissus* pour la grande région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Le modèle des médecins spécialistes coordonnateurs en est un qui a fait ses preuves dans plusieurs régions du monde, comme en Catalogne, en ce qui a trait aux performances du processus de don. **Dans cette même région, la corrélation dans le temps entre le nombre de médecins coordonnateurs pour une région donnée et le nombre de donateurs par million d'habitants (dpmh) a été bien démontrée.** Déjà, au cours des deux dernières années, on a pu constater les bénéfices en Ontario qui a de loin un plus grand nombre de médecins coordonnateurs.

QUELQUES CHIFFRES...

LE SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN EN 2016

- 3 %** de la population du Québec
- 25** références
- 8** donateurs
- 25** organes transplantés
- 23** personnes en attente
- 9** personnes transplantées

* Afin d'alléger le texte, le médecin spécialiste coordonnateur en don et transplantation d'organes et de tissus sera ici nommé « médecin spécialiste coordonnateur ».

Pour moi, il s'agit en fait du retour logique du balancier vers la prise en charge du processus de don des médecins transplantateurs vers les médecins de soins intensifs (omni-soins ou intensivistes spécialistes) traitant au chevet des malades, et c'est ici le modèle qui est privilégié. Mais, dans la communauté médicale, beaucoup croient encore que le processus d'identification et de maintien du donneur n'est possible ou accessible que dans les grands centres tertiaires ou quaternaires universitaires. FAUX! En fait, il est bien démontré, en Espagne par exemple, que sans les plus petits centres régionaux primaires et secondaires, le taux de donneur par million d'habitants passerait de 39 à 23 dpmh.

Voilà donc une première façon de résumer le rôle du médecin spécialiste coordonnateur. Comment faire pour que le patient de 78 ans non intubé avec une atteinte neurologique irréversible à l'urgence de l'hôpital de Dolbeau puisse avoir l'occasion de donner ses deux reins et son foie à deux ou trois personnes de Baie-Comeau, Montréal ou Québec par exemple?

Ainsi, le processus partant du donneur potentiel au receveur est long et complexe; il comporte plusieurs étapes où la possibilité d'échec y est présente. Heureusement, nous avons probablement l'une des populations les plus favorables au don au monde. À nous maintenant de prendre cette belle statistique et de la transformer en optimisant les processus et les infrastructures en des donneurs d'organes réels et concrets. De façon simpliste, le médecin spécialiste coordonnateur s'assurera de la bonne évolution et du bon déroulement de chacune de ces étapes dans sa région. Il agira parallèlement comme ressource et expert-conseil pour ses confrères, mais également pour toute l'équipe de don et pour le personnel de soins critiques qui le soutiennent.

Enfin, tout ce processus ne peut progresser sans que la population et la communauté médicale ne soient sensibilisées et informées. Le médecin spécialiste coordonnateur est responsable de superviser la formation et l'éducation dans les hôpitaux et les facultés de médecine de sa région, ainsi que d'entretenir par le biais des journaux et des médias une opinion et une sensibilisation favorables au don dans la communauté.

Pour le moment, 11 médecins spécialistes coordonnateurs ont été nommés; déjà plusieurs autres régions du Québec ont été identifiées et auront, espérons-le, leur médecin spécialiste coordonnateur sous peu. En Espagne, chaque hôpital a une équipe de coordination du don avec un médecin spécialiste coordonnateur sur place. Au Québec, pour l'instant, il est du ressort du médecin spécialiste coordonnateur de former et d'identifier des personnes-ressources dans chacun de leur milieu.

En somme, le médecin spécialiste coordonnateur devient pour une région donnée un partenaire important de Transplant Québec, l'organisme au cœur même de cette mission sociale. C'est grâce à ces gens déjà en place et à un soutien continu du gouvernement que le programme de médecins spécialistes coordonnateurs a vu le jour. Plus il y aura de médecins spécialistes coordonnateurs en don et transplantation d'organes et tissus à travers le Québec, plus le processus du don s'en verra amélioré. Ainsi, c'est tout le Québec uni ensemble qui devient plus fort et performant, et les médecins spécialistes coordonnateurs deviendront les mailles solides et fiables de ce grand réseau de prise en charge des donneurs potentiels au Québec.

Pour Transplant Québec, c'est un agrandissement de cette grande famille, et c'est pour nous une joie de s'y joindre et de pouvoir participer à cette mission sociale importante.

Déjà, on voit les effets bénéfiques de ce programme, entre autres sur le nombre de donneurs en décès neurologique (DDN) et de donneurs en décès cardiocirculatoire (DDC) en hausse l'an passé et cette année, puis sur tous les marqueurs de performance et de qualité du processus. Ce n'est que le début des effets positifs. Ce programme doit donc continuer d'être et se déployer.



Crédit photo: CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean

L'équipe dédiée au don d'organes au CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean : Mmes Josée Munger, conseillère en soins infirmiers et infirmière-ressource en don d'organes et de tissus; Manon Fouquet, conseillère-cadre en soins critiques; Brithany Pagé, conseillère-cadre en médecine, chirurgie et unités spécialisées et Dr Jean-Sébastien Bilodeau, intensiviste, chef de service des soins intensifs et médecin spécialiste coordonnateur en don et transplantation d'organes et de tissus.

PRÉSERVER LA CONFIDENTIALITÉ ET PROTÉGER LA VIE PRIVÉE DANS UN CONTEXTE DE DON D'ORGANES ET DE TRANSPLANTATION DANS UN ENVIRONNEMENT 2.0 : MODE D'EMPLOI SVP!



Par Maryanne Bourret, inf., coordonnatrice-conseillère clinique chez Transplant Québec
Remerciements au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et au CHU Sainte-Justine

Dans un contexte de don et de transplantation d'organes, les enjeux éthiques associés à l'utilisation des médias et des réseaux sociaux abondent. Le don d'organes est un domaine sensible où se côtoient la joie de recevoir un don de vie, l'espoir d'une santé retrouvée et de l'autre côté, une grande peine liée à un décès subit, à la perte d'un être cher.

Le développement des divers médias sociaux, l'engouement pour cette forme de communication et l'utilisation accrue des cellulaires, des tablettes et appareils photos revêtent tout un défi dans les hôpitaux pour préserver la confidentialité et la protection de la vie privée des usagers, de leurs proches de même que du personnel soignant. Les histoires touchantes de personnes en attente d'un don d'organes, puis transplantées, captivent le public et sont recherchées des médias.

La sollicitation journalistique et la course à la primeur de la nouvelle, qu'elle soit bonne ou mauvaise, augmentent les risques de dérapage. Sur les réseaux sociaux, le culte du moment présent, la rapidité et l'instantanéité des échanges font que l'information circule de manière très large avant même d'avoir pu être bien comprise ou vérifiée et laisse des traces. Dans ce contexte, la confidentialité du processus du don d'organes est plus susceptible d'être compromise.

Le nombre d'organes disponibles pour une transplantation est insuffisant, malgré les améliorations des dernières années. L'attente parfois très longue conjuguée à des périodes d'hospitalisation aussi parfois longues poussent certaines familles à vouloir s'impliquer plus activement auprès de Transplant Québec, ainsi que dans les médias sociaux et traditionnels, dont la presse écrite, la radio et la télévision, afin de mousser des campagnes de sensibilisation en faveur du don d'organes. De ce fait, elles veulent souligner l'importance du geste et inciter la population à signer sa carte d'assurance maladie ou s'inscrire dans l'un des registres. Ces familles nourrissent l'espoir légitime que l'attente sera moins longue et que leur contribution pourra aider la cause du don d'organes et provoquer un élan de solidarité dont pourra éventuellement bénéficier leur proche.

Si pour certains le partage de leur expérience et de leur vie privée est une source de grand réconfort, l'anonymat entourant le don d'organes est primordial et doit être respecté, et ce, par tous : familles de donneurs, personnes en attente, donneurs vivants participant à une chaîne de dons, conjoints, proches et membres du personnel hospitalier.

Certains programmes de transplantation, de concert avec leur direction des communications, dont le CHUM et le CHU Sainte-Justine, également appuyés par Transplant Québec, ont étudié la question de la confidentialité et de la protection de la vie privée de leur clientèle. Ils proposent des balises pour encadrer leurs communications afin que celles-ci soient respectueuses autant des donneurs que des receveurs, des médecins et des membres du personnel de l'hôpital.

Le fondement de ces lignes de conduite n'est pas d'empêcher les gens de partager leur expérience de vie ou leur état de santé sur le Web ou dans les médias traditionnels, mais de les exposer aux possibles conséquences de leur choix afin qu'ils soient davantage sensibilisés à l'impact de leurs communications.

Une publication partagée sur le Web s'avère difficile à effacer. Dans ce contexte, comment un enfant greffé devenu adulte vivra-t-il avec l'histoire de sa maladie exposée sur les réseaux sociaux? Y aura-t-il un impact?

[Les lignes directrices - Gestion des communications dans les médias traditionnels et les réseaux sociaux dans le contexte d'une transplantation](#) du CHUM sont inspirées de plusieurs sources, dont :

- les directives concernant la confidentialité émises par la Société canadienne du sang (SCS) dans le cadre du Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires. Ces directives apportent des réponses aux questionnements du personnel des programmes de greffe et des employés de la SCS;
- une consultation des écrits internationaux à ce sujet en collaboration avec UNOS (*United Network for Organ Sharing*), une organisation privée à but non lucratif qui gère le système de transplantation d'organes aux États-Unis;
- *Human Tissue Authority de London, United Kingdom*;
- les programmes de transplantation canadiens.



CE QU'IL IMPORTE DE SE RAPPELER...

- Demander l'autorisation à toute personne avant de la photographier ou de filmer un patient ou un soignant.
- Demander au patient d'éviter de parler de son expérience avant la greffe, puisque celle-ci peut ne pas avoir lieu, ne pas correspondre à ses attentes. Le contrôle de l'information peut devenir difficile si le patient a déjà raconté son histoire.
- Si une personne désire parler de son expérience dans les médias traditionnels ou médias sociaux, on lui conseille d'aviser préalablement son équipe de suivi de greffe avec la collaboration de la direction des communications. Ils la guideront dans ses communications avec les médias.
- Afin de protéger l'anonymat des donneurs, on suggère de ne pas indiquer la date et l'heure de l'appel pour la transplantation et de demeurer vague sur le moment de la greffe et l'endroit où celle-ci a eu lieu.
- En divulguant trop d'informations, une famille d'un donneur ou une personne nouvellement transplantée s'expose à ce que l'une d'elles cherche à communiquer avec l'autre partie pour créer des liens sans que cette dernière ne le veuille.
- Afin de respecter le deuil des familles de donneurs et leur anonymat, on suggère d'avoir une certaine réserve et de communiquer avec les médias sociaux ou traditionnels au minimum de sept à dix jours après la chirurgie et même davantage, soit après trois à quatre semaines. Il peut être épuisant de gérer les demandes d'entrevues. La gestion des communications avec les médias peut devenir une source de stress non nécessaire à une période où il peut y avoir une fluctuation dans l'état de santé de la personne transplantée.



« Ce message, écrit sur la page Facebook de la mère du jeune homme décédé des suites d'un accident de voiture samedi soir à Chicoutimi, a été partagé des centaines de fois depuis sa publication... » - Journal de Québec, 25 avril 2017

La signature des participants attestant qu'ils ont pris connaissance des directives n'est pas systématique et varie selon les centres de transplantation. Les membres du personnel des cliniques de transplantation et leur clientèle (patients et familles) sont également informés de ces directives.

Il ne serait pas surprenant que d'autres centres de transplantation emboîtent le pas dans la réflexion sur cette importante question et adoptent la démarche du CHUM et du CHU Sainte-Justine pour la protection de la vie privée et du respect de confidentialité dans les médias traditionnels et les médias sociaux dans le contexte du don et de la transplantation. C'est aussi ce que le comité Familles de Transplant Québec recommandera.

DES INITIATIVES BÉNÉVOLES QUI CHEMINENT!

Connaissez-vous la page Facebook **Don d'organes et de tissus Québec**? Créé il y a près de 5 ans, la page connaît maintenant une certaine notoriété et est suivie par près de 10 000 personnes. Elle vise à partager des histoires, poser des questions sur le don d'organes et faire en sorte que le don d'organes ne soit plus un tabou, et ce, dans le plus grand respect. C'est un lieu d'échange, mais aussi une source d'information. L'administrateur, M. Éric Gougeon, greffé du rein et véritable passionné pour la cause, y publie régulièrement des histoires, nouvelles, ou vidéos, des événements à venir, photos d'événements passés, questions et réponses sur le don d'organes, mythes ou réalités. Nous le remercions sincèrement, ainsi que tous les bénévoles qui agissent de leur propre chef afin de sensibiliser la population au don d'organes et de tissus pour leur générosité et le temps investi pour la cause. **Ensemble, pour le don d'organes, pour la vie!**



LES GREFFÉS CANADIENS EN GRANDE FORME AUX 21^E JEUX MONDIAUX DES GREFFÉS

Le Canada et le Québec ont fait bonne figure aux Jeux mondiaux des greffés qui ont eu lieu en juillet dernier à Malaga, en Espagne. Avec leur esprit d'équipe et d'entraide, nos athlètes ont récolté 55 médailles, notamment en cyclisme, badminton, triathlon, athlétisme et kayak. Cela a été pour eux une expérience humaine inoubliable, une opportunité unique d'honorer collectivement les donneurs et leurs familles en plus de prouver hors de tout doute que le don d'organes, ça marche!



Mme Audrée Descheneaux, greffée du foie

BILAN

2 200 participants venant de **52** pays

110 participants canadiens dont **15** Québécois transplantés et **2** donneurs vivants

55 médailles remises au Canada, positionnant le pays au **7^e** rang

Témoignage d'une athlète

J'ai sincèrement vécu une semaine extraordinaire aux Jeux mondiaux des greffés en Espagne! Une première expérience pour moi, après deux participations aux Jeux canadiens des greffés.

J'y ai vécu un condensé de moments humains, de solidarité et de camaraderie où même la langue n'a pas été une barrière. Le mime, les expressions faciales et parfois même Google Translate (!) seront venus à bout de communiquer l'essentiel entre toutes les nations.

J'ai également été témoin d'un condensé d'exploits sportifs et de dépassement de soi, à en donner des frissons. J'ai vu des athlètes élités se déchaîner sur la piste et des gens déterminés, pleins de gratitude, comme cet athlète iranien chez les 70 ans et plus qui a participé au 5000 m marche olympique avec ses béquilles à la main, ou encore la belle Sarah de l'Allemagne qui a lancé son javelot du haut de sa chaise roulante. Du courage et de l'inspiration à la pelletée!

On m'avait avertie que ce serait ainsi, mais on ne m'avait pas parlé des fous rires dans les autobus en route vers les différents sites, des sessions de remue-méninges improvisées, des rencontres marquantes et du sentiment d'être tellement vivant, tellement loin de son dernier lit d'hôpital. De cette fierté personnelle et collective, déçuplée par l'effet de groupe et la reconnaissance de faire partie d'un tel événement!

Une expérience que je souhaite et recommande à tous les greffés!

Audrée Descheneaux, greffée du foie



Crédits photos : Audrée Descheneaux

Les Québécois représentés aux Jeux mondiaux des greffés en juillet 2017, à Malaga, en Espagne.

LE DON D'ORGANES À L'HONNEUR LORS DE LA JOURNÉE COMMUNAUTAIRE DE FIERTÉ MONTRÉAL



Par Isabelle Sarrazin, inf., coordonnatrice-conseillère clinique chez Transplant Québec

Nous sommes le 19 août 2017, il est 9 h du matin et nous nous activons à mettre en place le kiosque de Transplant Québec présent pour la première fois à la Journée communautaire de Fierté de Montréal. Place de choix sur la rue Sainte-Catherine, notre tente est assemblée, nous avons disposé des autocollants de consentement prêts à être signés, des petits cadeaux à distribuer et le soleil et la bonne humeur sont au rendez-vous. Deux représentants du corps policier sont également présents avec leur véhicule de l'Association canadienne des dons d'organes (ACDO) pour une meilleure visibilité de notre kiosque.

Nous sommes prêts, nous sommes évidemment motivés, mais nous ne sommes pas certains de l'intérêt que va avoir notre kiosque auprès de la communauté lesbienne, gaie, bisexuelle, transgenre et queer (LGBTQ). Est-ce que les gens s'arrêteront? Et puis très rapidement, un flot continu de personnes viennent à notre rencontre. Des hommes et des femmes de tous âges, de toutes croyances, de toutes les communautés représentées ici, en couple, en famille, avec des enfants, seuls. Ils ont tous la même question : est-ce que les homosexuels peuvent donner leurs organes? Nous leur répondons bien sûr par l'affirmative : tout le monde peut donner ses organes. La qualification du donneur se fait bien au cas par cas, sur des critères cliniques non fondés sur l'orientation sexuelle. Beaucoup de confusion avec le don de sang, de discussions ouvertes sur la mort, l'éthique, le partage, les croyances de chacun, la maladie. Environ une centaine de personnes ont signé leur consentement devant nous avec « fierté », eux qui ne croyaient pas pouvoir faire don de vie.

Les policiers bénévoles de l'ACDO, le sergent Jean Girard, coordonnateur ACDO pour le SPVM, et le sergent Gabriel Bélanger de la Sûreté du Québec, ont pu en profiter pour expliquer leur rôle dans le transport d'organes.

Enfin, nous avons également reçu la visite de personnes greffées, créant ainsi des échanges d'expériences intéressantes entre greffés et autres visiteurs du kiosque.

Une journée riche en humanité et en couleur où notre présence aura permis d'aborder la question du don d'organes et de l'homosexualité. Rendez-vous l'année prochaine?



À gauche, M. Gaston Martin, ambassadeur de Transplant Québec, greffé du cœur; Mme Isabelle Sarrazin et M. Christel Jean-Philippe, coordonnateurs-conseillers cliniques, Transplant Québec, discutent avec des passants. Les sergents Gabriel Bélanger, bénévole ACDO, Sûreté du Québec, et Jean Girard, coordonnateur ACDO pour le SPVM, sont également au poste, prêts à échanger avec la communauté.

COLLABORATION ACDO—TRANSPLANT QUÉBEC

La participation des deux organismes est une initiative d'un policier bénévole de la Sûreté du Québec, le sergent Gabriel Bélanger, qui se porte volontaire pour le transport d'organes dès que l'occasion se présente. Sur place au kiosque, il a d'ailleurs dû quitter en milieu de journée pour effectuer un transport! Le sergent Bélanger est convaincu que la tenue du kiosque a permis d'entrer en communication avec un public qui s'exclutait lui-même par méconnaissance.

Transplant Québec est ravi de son expérience à cet événement et de la visibilité obtenue lors de cette journée.

UNE PERSONNE HOMOSEXUELLE PEUT-ELLE DONNER SES ORGANES?

OUI. Toute personne, peu importe son orientation sexuelle, peut devenir potentiellement un donneur d'organes. Transplant Québec et l'équipe médicale évaluent la condition physique générale, les antécédents médicaux et sociaux ainsi que l'état général du donneur au moment du décès afin de déterminer quels organes pourront être prélevés.

MARCHE DU REIN À BOUCHERVILLE



Crédit photo : Isabelle Jetté

Quelque 300 participants ont pris part à la Marche du rein de Boucherville, au parc de la Mairie, le 28 mai dernier. L'activité a permis d'amasser 34 000 \$ pour la Fondation canadienne du rein – Division du Québec.

À l'arrière, de gauche à droite : M. Jean Gravel, président du conseil d'administration de Transplant Québec; Mme Diane Lamarre, porte-parole en matière de santé, Parti québécois; Mme Nicole Ménard, députée de Laporte, Parti libéral; D^r Gaétan Barette, député de La Pinière, Parti libéral du Québec et ministre de la Santé et des Services sociaux; M. Jean Martel, maire de Boucherville et président d'honneur de la Marche; M. Pierre Nantel, député de Longueuil—Saint-Hubert, NPD; M. Michel Beaudry, maître de cérémonie de la Marche.

À l'avant : un bénévole de la marche, D^r Olivier Diec, néphrologue, Hôpital Charles-Lemoyne et Mme Hélène Roberge, Présidente de la Commission scolaire des Patriotes.

TÉMOIGNAGE

LA GÉNÉROSITÉ DE MICHAEL...

À l'automne 2016, mon fils Michael, âgé de 28 ans, en pleine santé et en pleine forme, a fait une hémorragie cérébrale. Celle-ci étant massive, les médecins nous ont informés que Michael était en mort cérébrale. Le diagnostic s'est confirmé le lendemain. Par le fait même, il devenait un donneur potentiel et idéal pour le don d'organes. Le processus s'est alors enclenché.

C'est très difficile d'accepter qu'une personne que tu aimes plus que tout ne se réveillera jamais. J'ai souvent parlé du don d'organes à mes trois garçons et je suis très fière de constater qu'ils sont d'accord avec moi. Nous avons donc accepté, selon la volonté de Michael, de faire le don de la vie. Présentement, je sais que cinq personnes ont la chance de vivre grâce à mon fils. Il a donné son cœur, ses poumons, ses reins et son foie. Il a donné également ses tissus (tendons, peau, cornées...) qui pourront aider jusqu'à 15 autres personnes. Par l'entremise de Transplant Québec, je sais que les cinq personnes qui ont reçu les organes se portent bien : leur avenir est positif.

La perte de quelqu'un qu'on aime est difficile, mais de savoir qu'il continue à vivre en aidant d'autres personnes, peu importe combien, aide énormément à mettre un baume sur le deuil.

Je crois que c'est un travail formidable que font les gens de Transplant Québec, par leur patience, leur compréhension, leur soutien et leur suivi, ce qui nous permet de comprendre le processus du don d'organes et, par la suite, d'avoir des nouvelles des receveurs.

Pour nous, Michael est un héros. Il faut dire que notre histoire n'est pas la première et ne sera pas la dernière. Beaucoup de personnes attendent pour une greffe. Il faut y penser et en parler.

Sylvie, mère de Michael

« Je crois que donner un espoir de vie est le plus beau des cadeaux. »

COLLOQUE SUR LES ENJEUX ÉTHIQUES EN DON D'ORGANES ET EN TRANSPLANTATION

Le 9 mai dernier, Transplant Québec, sous l'égide de M. Louis Beaulieu, en collaboration avec D^{re} Marie-Chantal Fortin, néphrologue spécialisée en transplantation et éthicienne, de l'Université de Montréal, a organisé un colloque intitulé *Enjeux éthiques en don d'organes et en transplantation* dans le cadre du 85^e Congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS) qui s'est tenu à l'Université McGill.

Ce colloque s'adressait aux cliniciens évoluant dans le domaine du don d'organes et de la transplantation, aux étudiants en bioéthique ainsi qu'aux chercheurs intéressés par le domaine. Les participants ont pu parfaire leurs connaissances et discuter autour d'enjeux éthiques actuels en don d'organes et en transplantation.

Différents sujets tels la réflexion et l'analyse éthique, tant sur le plan clinique (patient) que sur le plan organisationnel, ont été discutés au cours de la journée. Le refus de familles au don d'organes cadavériques et le don d'organes et l'argent (différents types de compensations financières allant du remboursement des dépenses au paiement pour un organe) ont entre autres fait partie des sujets abordés. Les nouveaux types de donneurs vivants, que ce soit le donneur vivant anonyme et non dirigé ou les programmes d'échange, ont aussi figuré parmi les thèmes abordés.

Des sujets d'actualité ont également été abordés, tels le veto des familles au don d'organes ou, plus précisément, le non-respect par la famille de la volonté du patient de donner ses organes à son décès. Il a également été question du don d'organes chez le patient apte et conscient ou en situation d'aide médicale à mourir et de la sollicitation publique de donneurs d'organes dans les médias sociaux ou les médias traditionnels.

La journée a été couronnée de succès.



BELLE PARTICIPATION DE TRANSPLANT QUÉBEC À UN CONGRÈS INTERNATIONAL SUR LE DON D'ORGANES



Des représentants de Transplant Québec ont pris part au 14th Congress of the International Society for Organ Donation and Procurement (ISODP) qui a eu lieu à Genève, en Suisse, du 6 au 9 septembre dernier. Réunissant environ 600 personnes, ce congrès offrait un programme riche en contenus. Notre organisme a eu le privilège d'être sélectionné pour y donner quatre présentations.

M. Louis Beaulieu, directeur général de Transplant Québec et membre du conseil d'administration de la ISODP, a prononcé une conférence intitulée « Un modèle multicentrique de centres préleveurs : l'expérience récente de l'organisme de don d'organes, Transplant Québec, sur un vaste territoire regroupant plus de 70 hôpitaux¹ ». Il a également présenté « Une stratégie globale pour augmenter le don d'organes aux niveaux hospitalier et territorial : une feuille de route pour les administrateurs et les cliniciens - l'expérience de Transplant Québec basée sur le *Cadre d'organisation des services en don d'organes et de tissus de l'organisme*² ». Le Dr Matthew J. Weiss, directeur médical – don d'organes, a pour sa

part donné un exposé ayant pour thème « *Élaboration de lignes directrices nationales canadiennes pour le don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC) chez les donneurs pédiatriques*³ ». Enfin, Mme Mariane Larivière, chef du service de la conformité et de la qualité, a quant à elle mis en lumière « *Le rôle fondamental de l'organisme en don d'organes dans la gestion des risques: un système efficace pour maximiser la sécurité des patients - l'expérience de Transplant Québec*⁴ ».

Chacune des présentations de Transplant Québec a suscité beaucoup d'intérêt de la part des participants. À preuve, de nombreuses personnes, provenant entre autres de France, d'Italie, d'Australie, des Émirats arabes unis, des États-Unis et de la Corée du Sud, sont venues féliciter nos conférenciers et se sont dit grandement intéressées par les sujets traités. Plusieurs d'entre elles ont exprimé le souhait de poursuivre des échanges avec eux pour en savoir davantage. Ces témoignages constituent une belle marque de reconnaissance pour le travail que Transplant Québec effectue et motive l'organisme à toujours innover pour le don d'organes. Les représentants peuvent donc dire avec fierté « Mission accomplie »!

Titres originaux des présentations

1. *A Semi-Centralized Retrieval Center Model : Recent Experience of an Organ Donation Organization (ODO) Transplant Québec, Covering a Large Territory With Over 70 Hospitals*
2. *A Global Strategy to Increase Organ Donation at Hospital and Jurisdictional Levels: A Road Map for Hospital Administrators and Clinicians – The Transplant Québec Experience Base on the Organizational Framework for Organ Donation and Tissue Donation Services*
3. *Development of Canadian National Guidelines for Pediatric Donation After Circulatory Determined Death (PDCD)*
4. *The Fundamental Role of the Organ Donation Organization in Risk Management: An Efficient System for Maximizing Patient Safety – The Transplant Québec Experience*

3^E ÉDITION DE LA COURSE COUREZ-DON!

La course à relais *Courez-don*, réalisée au profit de la Fondation du CHU de Québec, a eu lieu le dimanche 17 septembre 2017 sur les Plaines d'Abraham à Québec. Lors de l'événement, les participants se sont relayés le drapeau du don d'organes sur une distance de 16 km, chaque participant courant une distance divisée par le nombre de personnes dans l'équipe. Les enfants pouvaient quant à eux courir sur 1 km.



M. François Laramée, infirmier-ressource en don d'organes et de tissus; Mmes Karine Maltais et Khaoula Zahar, infirmières-ressources en don d'organes et de tissus; Mme Danielle Goulet, directrice clientèle soins intensifs, traumatologie et neurosciences, CHU de Québec—Université Laval; Mme Jessica Lusignant, coordonnatrice au développement régional, Fondation du CHU de Québec.

Cette course est organisée dans le but de sensibiliser l'opinion publique et pour promouvoir le don d'organes et de tissus auprès des professionnels de la santé et de la population générale. Tous les fonds amassés serviront à améliorer les services offerts aux familles, pour les accompagner dans le processus de dons d'organes ou de tissus.

Transplant Québec était sur place avec un kiosque et une équipe participait à la course.

À venir — Nouvelle formation en ligne Automne 2017

Module de formation en ligne
La procédure type pour le don d'organes

Formation accréditée pour les médecins, infirmières et inhalothérapeutes

Durée: 60 minutes

Contribuez à redonner la vie.

7 octobre 2017
Souper spaghetti
au profit de Pose un geste
Église Saint-Jean-Bosco, Magog
www.poseungeste.com

14 et 15 octobre 2017
DÉFI CHAÎNE DE VIE
Partout au Québec
www.defi.chainedevie.org

17 octobre 2017
JOURNÉE MONDIALE DU DON D'ORGANES
ET DE LA GREFFE

22 au 28 avril 2018
Semaine nationale du don d'organes
et de tissus

Produit par le service des communications et relations publiques

RESPONSABLE DE LA PUBLICATION
Dois Prince

COMITÉ DU BULLETIN
Maryanne Bourret, inf.
Jacynthe Gourde
Catherine Lachance
Sylvain Lavigne, inf.
Ariane Morissette, inf.
Dois Prince

COLLABORATEURS
Jean-Sébastien Bilodeau, M.D.
Audrée Descheneaux
Isabelle Sarrazin
Matthew J. Weiss, M.D.

COORDINATION ET PRODUCTION
Catherine Lachance

CORRECTION D'ÉPREUVES
Jacynthe Gourde

Le masculin ou le féminin, selon le cas, est utilisé indifféremment, dans le seul but d'alléger la lecture.

Les opinions exprimées dans cette publication n'engagent que leurs auteurs.

Les photos et images utilisées sont libres de droit.

Transplant Québec

1 855 373-1414
info@transplantquebec.ca
www.transplantquebec.ca

Site de Montréal
(siège social)
4100, rue Molson,
bureau 200
Montréal (Québec)
H1Y 3N1

Site de Québec
1305, rue du Blizard,
bureau 100
Québec (Québec)
G2K 0A1